



ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 12, Issue, 04, pp. 55558-55560, April, 2022

<https://doi.org/10.37118/ijdr.24397.04.2022>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A PESSOA ACOMETIDA PELA DOENÇA DE MACHADO-JOSEPH: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

Ana Patricia do Egito Cavalcanti de Farias^{1*}, Anna Karine Dantas de Souza², Ana Paula Feles Dantas Melo², Arrison Leite Costa², Fernanda Kelly Oliveira de Albuquerque², Flávio Silva Nóbrega², Helaine Cristina Lins Machado Gerbasi², Maria de Fátima Oliveira da Silva², Nadja Karla Fernandes de Lima², Pauliana Caetano Lima³, Vanessa Juliana Cabral Bruno de Moura² and Wislane Shirley de Araújo²

¹Enfermeira, Mestra em Gerontologia pelo Programa de Mestrado Profissional de Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa (PB), Brasil; ²Enfermeiro(a), Hospital Universitário Lauro Wanderley, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa (PB), Brasil; ³Enfermeira, Mestranda pelo Programa de Mestrado Profissional de Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa (PB), Brasil

ARTICLE INFO

Article History:

Received 26th January, 2022

Received in revised form

16th February, 2022

Accepted 21st March, 2022

Published online 30th April, 2022

Key Words:

Cuidados de Enfermagem, Diagnóstico de Enfermagem, Doença Machado-Joseph, Processo de Enfermagem.

*Corresponding author:

Ana Patricia do Egito Cavalcanti de Farias

RESUMO

Objetivo: Identificar os diagnósticos e intervenções de enfermagem no indivíduo acometido pela Doença de Machado-Joseph, bem como descrever através de experiências vivenciadas pela equipe, a assistência de enfermagem prestada ao indivíduo portador da referida patologia em uma unidade de clínica médica. **Método:** estudo descritivo do tipo relato de experiência sobre assistência de Enfermagem a pacientes portadores da Doença de Machado Joseph, internados na unidade de clínica médica de um Hospital Universitário Federal situado no município de João Pessoa. **Resultados e Discussão:** Correlacionando o conhecimento dentro da patologia da Doença de Machado Joseph e aplicando o processo de enfermagem dentro da nossa rotina assistencial os principais diagnósticos de enfermagem foram: deglutição prejudicada; mobilidade no leito prejudicada; déficit no auto cuidado; risco de integridade da pele prejudicada; risco de infecção; dor; comunicação verbal prejudicada; depressão; vínculo familiar prejudicado. **Conclusão:** A partir da identificação dos diagnósticos de enfermagem, pode-se traçar um plano de cuidados que norteou a qualidade da assistência prestada, permitindo que os resultados esperados e planejados para os pacientes fossem alcançados, proporcionando conforto, prevenção de complicações e promoção de bem estar possível dentro das limitações do quadro patológico e todo seu contexto na finitude da vida.

Copyright © 2022, Ana Patricia do Egito Cavalcanti de Farias et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Ana Patricia do Egito Cavalcanti de Farias, Anna Karine Dantas de Souza, Ana Paula Feles Dantas Melo, Arrison Leite Costa, Fernanda Kelly Oliveira de Albuquerque et al., "Assistência de Enfermagem a Pessoa Acometida pela Doença de Machado-Joseph: um relato de Experiência", *International Journal of Development Research*, 12, (04), 55558-55560.

INTRODUÇÃO

As ataxias espinocerebelares (SCAs) são caracterizadas como doenças neurodegenerativas, as quais possuem como alteração genética o aumento de trinucleotídeos CAG (citosina/adenina/guanina) nos genes. Sendo assim, a Doença de Machado-Joseph (DMJ), também conhecida como ataxia espinocerebelosa tipo 3, caracteriza-se como uma forma de ataxia espinocerebelar de maior prevalência Brasil (Marques *et al.*, 2020). Compreendida como uma doença autossômica dominante, ou seja, sendo um dos progenitores portadores do gene mutado haverá uma possibilidade de 50% de seus filhos manifestarem a doença. A penetrância do gene da DMJ é de 98%, indicando assim que os portadores do gene irão ser afetados

pela doença. Por apresentar um caráter degenerativo, acomete o cerebelo de forma lenta e progressiva, no entanto uma característica muito importante de ser observada e lembrada é o fato de que a doença não implica na demência dos portadores, os quais mantem uma perfeita integridade mental (Souza *et al.*, 2018). Foi em meados da década de 70 que a DMJ teve inicialmente uma descrição, a mesma acometeu duas famílias dos Estados Unidos, mas disseminou-se ao mundo a partir de emigrações açorianas. Oficialmente a primeira descrição ocorreu em uma família Luso americana, no ano de 1972. A primeira descrição foi feita no Brasil em 1988 (Wolffenbüttel *et al.*, 2016). De acordo com Alós *et al.* (2021) os sintomas mais habituais e frequentes na DMJ são: ataxia, disfagia, disartria e problemas oftalmológicos. Com a evolução clínica da doença, estes sintomas costumam traduzir-se em obstáculos diários

importantes, afetando assim a qualidade de vida dos pacientes. Outros sintomas incluem síndrome piramidal, neuropatia periférica, anormalidades óculo motoras, sinais extrapiramidais e distúrbios do sono (Mendonça *et al.*, 2018). Uma das características clínicas mais evidenciadas é a perda de equilíbrio e coordenação, a mesma pode vir associada por fala arrastada de início tardio, frequentemente observado na vida adulta (Koeppen, 2018). Observado por Lin *et al.* (2018), as ataxias cerebelares tipo 3, como a DMJ, também exibem sintomas neuropsicológicos como a depressão, impactando assim de maneira significativa sobre a gravidade da doença. Este fato se dá como quadro da neurodegeneração necessitando assim de intervenções durante o atendimento a estes pacientes. Vaz *et al.* (2021) afirma que embora ainda não tenhamos tratamentos específicos que beneficie funcionalmente os pacientes, existem terapias as quais melhoram a sintomatologia. Os cuidados aos portadores de doenças neurodegenerativas devem ser ininterruptos. Desta forma a enfermagem como parte de uma equipe multidisciplinar, assiste aos pacientes portadores da DMJ para que seja oferecido uma melhor qualidade de vida. Compreender as necessidades reais destes pacientes torna o profissional capaz de elaborar um plano assistencial sistematizado e eficaz, sendo assim deve-se avaliar com constância o plano assistencial traçado para melhor direcionar a assistência de enfermagem prestada aos portadores da DMJ. Deste modo esse estudo tem por objetivo identificar os diagnósticos e intervenções de enfermagem no indivíduo acometido pela DMJ, bem como descrever através de experiências vivenciadas pela equipe, a assistência de enfermagem prestada ao indivíduo portador da referida patologia em uma unidade de Clínica Médica.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, do tipo relato de experiência sobre assistência de enfermagem a pessoas acometidas pela DMJ, internadas em uma Unidade de Clínica Médica de um Hospital Universitário Federal situado no município de João Pessoa, estado da Paraíba.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste relato de experiência vivenciamos a prestação de cuidados a pacientes acometidos pela DMJ, nosso atendimento foi estruturado e organizado através da aplicação do Processo de Enfermagem. Esse processo se inicia com uma compreensão dos conceitos básicos da ciência da enfermagem e teorias de enfermagem. O diagnóstico envolve julgamento clínico sobre uma resposta humana a uma condição de saúde ou processo de vida, ou suscetibilidade a essa resposta, por um indivíduo, cuidador, família, grupo ou comunidade que direcionam a prestação de cuidados (NANDA, 2021). O enfermeiro identifica as situações de saúde/doença e planeja as ações de assistência que contribuem para a promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde do indivíduo, família e comunidade. O referido Processo é composto por cinco etapas que estão inter-relacionadas e são interdependentes, a saber: histórico, diagnóstico de enfermagem, planejamento, implementação e avaliação (NANDA, 2021). Pacientes acometidos pela DMJ demandam de mais horas de assistência de enfermagem e requerem da equipe um conhecimento aprofundado sobre essa patologia para ofertar um melhor atendimento dentro das necessidades dos pacientes, focando na prevenção de problemas esperados e na intervenção rápida a partir dos diagnósticos precoces de quaisquer complicações. Por ser uma doença incurável, o tratamento costuma ser sintomático e paliativo, visando proporcionar melhor qualidade de vida. Essa doença costuma se manifestar no início da idade adulta e se caracteriza por comprometimento das funções cerebelares, com maior ou menor envolvimento de outras estruturas do tronco cerebral, do corno anterior da medula, dos tratos sensitivos e dos nervos periféricos. Pacientes manifestam danos na coordenação de todos os movimentos relacionados à fala, aos gestos das mãos, ao equilíbrio e à marcha. Pacientes por nós assistidos apresentavam-se conscientes, orientados, contactuando através de expressões faciais e tabelas

contendo letras e números, acamados com dificuldade de mobilizar segmentos corporais. Apresentavam dificuldade para deglutir e evoluíram para administração de dieta por sonda nasointestinal e posteriormente para dieta por gastrostomia. Eliminações vesicais e intestinais preservadas através de fralda descartável. Por se tratar de doença hereditária, os pacientes apresentavam outros familiares acometidos pela mesma doença, o que dificultava a maior presença e participação como acompanhante no decorso da internação hospitalar. O planejamento da assistência de enfermagem foi traçado de modo individualizado dentro das especificidades dos pacientes em questão e seguem descritos abaixo os principais diagnósticos de enfermagem identificados, de acordo com a NANDA, 2021, acompanhados de suas intervenções de enfermagem:

- **Deglutição prejudicada:** Administração de dieta via gastrostomia, conforme prescrição médica; Manutenção de cabeceira elevada em 30 graus; Realização de pausas na dieta durante mobilização dos pacientes nos leitos.
- **Mobilidade no leito prejudicada:** Para este diagnóstico adotamos intervenções no sentido de proporcionar o melhor conforto dos pacientes, com auxílio de travesseiros e coxins corretamente posicionados e a mudança de decúbito ocorrendo com intervalos programados para a cada duas horas.
- **Déficit no auto cuidado:** Oferta de higiene corporal rigorosa, deixando os pacientes sempre limpos, livres de umidade e de contato prolongado com urina e fezes; Hidratação da pele; Manutenção de lençóis de cama limpos e livres de dobras.
- **Risco de integridade da pele prejudicada:** Consiste nos mesmos cuidados citados para o déficit de auto cuidado incluindo também a inspeção criteriosa da pele e uso de aliviadores de pressão na região sacral e dos calcâneos; Uso de colchão pneumático disponibilizado na instituição para pacientes acamados.
- **Risco de infecção:** Dedicção de atenção com relação a manifestação de qualquer sinal flogístico; Aferição de sinais vitais a cada 6h; Utilização de técnicas assépticas em todos os procedimentos a serem realizados.
- **Dor:** Administração de analgésicos conforme prescrição médica; Observação e registro nos casos de sinais de dor, com verificação se ocorreu alívio; Promoção de posicionamentos que visem diminuir sensação de dor.
- **Comunicação verbal prejudicada:** Desenvolvimento de formas dinâmicas de comunicação através da comunicação verbal e não verbal; Utilização de instrumento de formulação de palavras através de tabelas contendo letras, sílabas e números.
- **Depressão:** Nossas estratégias consistiram em fortalecimento do vínculo com paciente, mantendo postura empática, estando atentos as suas queixas; toque terapêutico; Incentivo a musicoterapia; Promoção de ambiente acolhedor nas enfermarias dos pacientes com decoração personalizada e respeitando orientações da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH); Apoio espiritual viabilizando a visita da Capelania ou outros religiosos; Viabilizado acesso aos animais do projeto Terapia Assistida por Animais, que muito alegravam nossos pacientes.
- **Vínculo familiar prejudicado:** Estabelecimento de diálogo com cuidadores e familiares sobre o quadro dos pacientes e estimulado a participação dos mesmos como colaboradores no processo de cuidar, auxiliando nas atividades desempenhadas na assistência de enfermagem. O contexto social dos nossos pacientes não permitiam a participação dos familiares mais ativamente pelo fato de na família existirem outros parentes acometidos pela mesma patologia.

CONCLUSÃO

Foi embasado no Processo de Enfermagem, aplicado com toda empatia necessária, respeito a autonomia dos pacientes e sua individualidade, que pudemos desenvolver nossas atividades dando o máximo conforto possível para que os pacientes passassem pelo processo de finitude de sua existência da forma que melhor lhe pudemos proporcionar. Muito além de desenvolver atividades com as

técnicas apropriadas e capacidade científica de operar as complexas tecnologias disponíveis na saúde, de nada faria sentido se não executássemos nossas atividades com amor e toda dedicação necessária. Desejamos que esse relato sirva de reflexão para que outros profissionais possam rever a forma como estão desempenhando suas atividades e possam passar a associar seus modos técnicos de trabalhar a uma postura mais afetuosa, procurando tratar os outros da forma como gostariam de ser tratados e estejam engajados a buscar a educação continuada para se atualizarem diante dos avanços da ciência. Além disso, estejam também abertos a associar recursos como os que utilizamos como a musicoterapia e terapia com cães na promoção de bem estar para os fragilizados pelas diversas doenças internados em ambiente hospitalar.

REFERÊNCIAS

- Alós BGS, Millette RC *et al.* 2021. Eficácia de terapia de fala em grupo para pacientes com a doença de Machado Joseph: uma série de casos. *Distúrbios da Comunicação*, v. 33, n. 4, p. 659-665.
- Koeppen AH 2018. The Neuropathology of Spinocerebellar Ataxia Type 3/Machado-Joseph Disease. *Advances in experimental medicine and biology*, 1049, 233–241.
- Lin MT, Yang, JS, Chen, PP *et al.* 2018. Bidirectional Connections between Depression and Ataxia Severity in Spinocerebellar Ataxia Type 3 Patients. *European neurology*, 79(5- 6), 266–271.
- Marques TS, Furia CLBF, Lira JO 2020. Atuação fonoaudiológica na doença de Machado-Joseph: relato de caso. *Audiol Commun Res.*, 25(4): 1-8. doi: 10.1590/2317-6431-2019-2264.
- Mendonça N, França MCJ, Gonçalves, AF 2018. Clinical Features of Machado-Joseph Disease. *Advances in experimental medicine and biology*, 1049, 255–273.
- NANDA-I. North American Nursing Diagnosis Association International. Diagnósticos de Enfermagem Definições e Classificação 2021 – 2023. 12 ed. Artmed: Porto Alegre; 2021.
- SOUZA FJ, Oliveira HG *et al.* 2018 . A abordagem fisioterapêutica na marcha da doença Machado Joseph. *Revista de Iniciação Científica e Extensão*, v. 1,n. Esp, p. 148-154.
- Vaz RL, Ribeiro GR *et al.* 2021. Neuropatologia da ataxia espinocerebelar tipo 3 (SCA3)—a doença de Machado-Joseph. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 3.
- Wolffenbüttel PI, Gerzson LR, Almeida CS 2016. A percepção de sujeitos com doença de Machado-Joseph sobre a influência da fisioterapia na qualidade de vida: estudo de caso. *Revista Biomotriz*, 2016, v.10,n.01,p.57.
